



FACULDADE DE MEDICINA
UNIVERSIDADE DO PORTO

MESTRADO INTEGRADO EM MEDICINA

2014/2015

Marisa Liliana Soares Braga da Cruz
Cuidados Paliativos e o Sistema de Saúde Português

Março, 2015

FMUP



FACULDADE DE MEDICINA
UNIVERSIDADE DO PORTO

Marisa Liliana Soares Braga da Cruz
Cuidados Paliativos e o Sistema de Saúde Português

Mestrado Integrado em Medicina

Área: Bioética

Tipologia: Monografia

Trabalho efetuado sob a Orientação de:

Professor Doutor Rui Nunes

Março, 2015

FMUP



Projeto de Opção do 6º ano - DECLARAÇÃO DE INTEGRIDADE

Eu, Marisa Liliana Soares Braga da Cruz, abaixo assinado, nº mecanográfico 080801267, estudante do 6º ano do Mestrado Integrado em Medicina, na Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, declaro ter atuado com absoluta integridade na elaboração deste projeto de opção.

Neste sentido, confirmo que **NÃO** incorri em plágio (ato pelo qual um indivíduo, mesmo por omissão, assume a autoria de um determinado trabalho intelectual, ou partes dele). Mais declaro que todas as frases que retirei de trabalhos anteriores pertencentes a outros autores, foram referenciadas, ou redigidas com novas palavras, tendo colocado, neste caso, a citação da fonte bibliográfica.

Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, 20/02/2015

Assinatura: Marisa Liliana Soares Braga da Cruz

**Projecto de Opção do 6º ano – DECLARAÇÃO DE
REPRODUÇÃO**

Nome: Marisa Liliana Soares Braga da Cruz

Endereço electrónico: marisa.bragadacruz@gmail.com **Telefone ou Telemóvel:** 918109004

Número do Bilhete de Identidade: 12054507

Título da Monografia: Cuidados Paliativos e o Sistema de Saúde Português

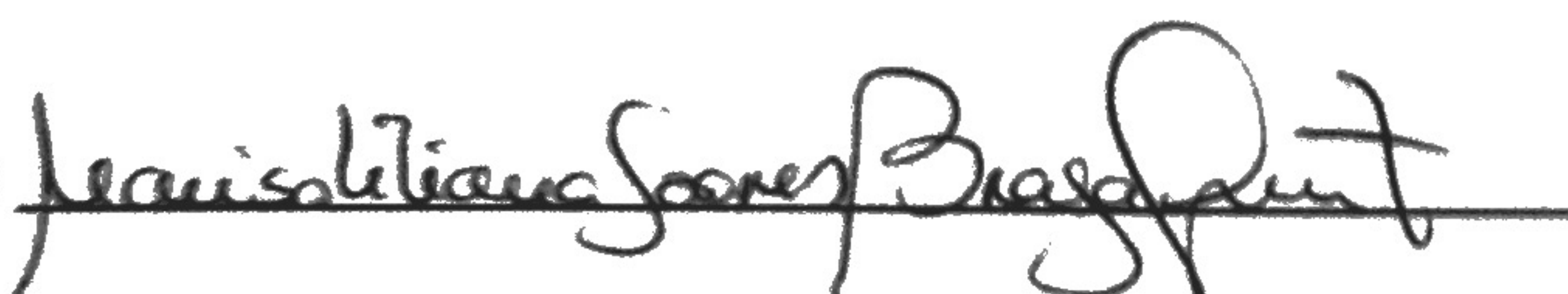
Orientador: Professor Doutor Rui Nunes

Ano de conclusão: 2014/2015

Designação da área do projecto: Bioética

É autorizada a reprodução integral desta Monografia para efeitos de investigação e de divulgação pedagógica, em programas e projectos coordenados pela FMUP.

Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, 20/02/2015

Assinatura: 

Agradecimentos:

Ao Professor Doutor Rui Nunes pela orientação desta tese.

Resumo:

Atualmente, assistimos ao declínio das doenças transmissíveis e agudas e ao aparecimento das doenças crónico-degenerativas.

Em Portugal, o efeito cumulativo da diminuição da mortalidade e da natalidade tem-se traduzido no progressivo envelhecimento da população. O indicador mais notável, para além da diminuição da mortalidade infantil, é a esperança média de vida, 12 anos maior do que em 1970 e superior à média europeia.

O envelhecimento progressivo da população que se está a verificar vai criar a médio/longo prazo uma nova dinâmica de recrutamento em diversos setores de atividade, e entre eles, o da saúde.

Com o aumento da esperança média de vida, os cuidados dispensados ao doente crónico tornaram-se numa área importante no contexto dos serviços de saúde. Ou seja, os serviços de saúde que até então, estavam centrados em tratar a doença, passam a estar cada vez mais voltados para a necessidade de oferecer cuidados paliativos, ao invés de curativos. A racionalização dos recursos deve ser um objetivo de modo a que o desperdício seja mínimo.

Desde 2006, têm-se reunido esforços para se perceber melhor o desenvolvimento das atividades e para se definirem estratégias que visem uma melhoria contínua da prestação de serviços às comunidades.

Porém, o modelo de cuidados paliativos em vigor até então, deixa de responder às necessidades prementes. O que fazer para nos adaptarmos às mudanças provocadas pelas alterações demográficas e pela inovação? Que modelos deveremos então adotar, para uma melhor otimização dos recursos em cuidados paliativos?

Este estudo abordou alguns destes condicionantes históricos e organizativos, lançando algumas sugestões de melhoria contínua no acesso e qualidade neste domínio. Para isso, efectuou-se uma revisão bibliográfica, de artigos que comparassem as principais diferenças entre os cuidados domiciliários e hospitalares. Como resultados desta pesquisa bibliográfica resultaram 61 artigos, os quais foram lidos, tendo sido *A posteriori* excluídos aqueles que não comparavam estes dois modelos e todos os que eram anteriores a 1980.

Foi possível concluir que Portugal tem um modelo de Cuidados Paliativos multissetorial à luz do que acontece em países tidos como referência nesta área, no entanto será necessária uma melhor racionalização dos recursos, de modo a garantir uma otimização na distribuição dos doentes. Pudemos concluir também que existe um desfasamento entre a vontade do doente e o que é preconizado. Para respeitar as preferências individuais do doente é necessário

desenvolver serviços de cuidados paliativos domiciliários com qualidade, apostando na formação e no alargamento das equipas no terreno.

Palavras-chave: Cuidado Paliativos, Cuidados Hospitalares, Cuidados Domiciliários, Saúde, Qualidade de Vida

Abstract:

Currently, we are witnessing the decline of transmissible and acute diseases as well as the appearance of chronic degenerative diseases.

In Portugal, the cumulative effect of the decrease in mortality and birth rates has resulted in the progressive aging of the population. The most remarkable indicator, in addition to decrease of child mortality is the average life expectancy, 12 years higher than in 1970 and higher than the European average.

The progressive aging of the population that is taking place will create at medium/long term a new dynamic in the recruitment of various sectors of activity, and among them, the health sector.

With the increase of average life expectancy, the care provided to the chronically ill has become an important area in the context of health services. The health services that until then were focused on treating the disease, are now increasingly facing the need to provide palliative care rather than curative.

The rationalization of resources should be a goal so that waste is minimized.

Since 2006, efforts have been made to better understand the development of activities and to define strategies aimed at continuous improvement of the service delivery to communities.

The model of palliative care in use until now, no longer responds to the pressing needs.

What is supposed to do, for us to adapt to the changes caused by demography and innovation?

What models do we have to adopt for better optimization of palliative care resources?

This study addressed some of these historic and organizational constraints, casting some suggestions for continuous improvement in access and quality in this area. For this, a literature review was carried out, of papers comparing the main differences between the hospital and home care . As a result of this literature search 61 articles were identified, which were read and subsequently excluded those who did not compare these two models and all who were prior to 1980.

It was concluded that Portugal has a palliative care model like what happens in countries taken as a reference in this area, however a better rationalization of resources will be required in order to ensure the optimal distribution of patients. We also conclude that there is a gap between the will of the patient and what is recommended. To respect the individual preferences of the patient is necessary to develop home-based palliative care with quality services, investing in training and enlargement of the teams on the field.

Key-words: Palliative Care, Hospital Care, Home Palliative Care, Health, Quality of Life

Índice:

Introdução:	5
Objetivo:.....	15
Método:	16
Discussão:.....	20
Conclusões:	26
Referências	28
Referências eletrônicas:.....	31
Legenda:	33

Introdução:

O que são os cuidados paliativos

Com o aumento da esperança média de vida, decorrente de melhores condições de vida e de melhores cuidados de saúde, as doenças crónicas e progressivas aumentaram. Ao mesmo tempo, também a rede familiar se alterou, as mulheres ingressaram no mercado de trabalho, as famílias são cada vez menos alargadas, e todos estes fatores, refletem-se no sistema de saúde e nos recursos necessários para dar resposta a esta problemática. E muito embora se tenha vindo a verificar um acréscimo de unidades/equipas de cuidados paliativos desde 2006, este crescimento é ainda insuficiente para suprir as necessidades do país. (Neto, 2010)

Enquanto inicialmente os serviços de saúde estavam centrados em tratar a doença, atualmente verifica-se um esforço cada vez mais voltado para a necessidade de oferecer cuidados paliativos, ao invés de curativos. (Gonçalves, 2011)

Os cuidados paliativos emergiram da necessidade verificada por alguns profissionais de saúde de continuar a tratar os doentes oncológicos incuráveis, pois apesar de o objetivo nesta fase não ser a cura da patologia, muito há a fazer pelo seu bem-estar, nomeadamente o controlo de sintomas. Assim, revela-se necessário continuar a dar uma resposta aos problemas dos doentes. E, a abstenção terapêutica não significa o abandono: entre o abandono, e a obstinação terapêutica, uma alternativa surgiu, os cuidados paliativos. (Gonçalves, 2006)

A Organização Mundial de Saúde (OMS) define os cuidados paliativos como *“uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e de suas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável com prognóstico limitado e/ou doença grave (que ameaça a vida), e suas famílias, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce, avaliação adequada e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais”*. (OMS, 2002) Esta definição da OMS foi também adotada em Portugal no Plano Nacional de Cuidados Paliativos de 2004.

Na definição de cuidados paliativos, a Organização Mundial de Saúde (OMS) refere ainda que:

- a) Os cuidados paliativos providenciam o alívio da dor e de outros sintomas;
- b) Afirmam a vida e perspetivam a morte como um processo natural;

- c) Não têm a intenção de apressar nem de adiar a morte;
- d) Integram os aspetos psicológicos e espirituais nos cuidados aos doentes;
- e) Oferecem um sistema de suporte para ajudar os doentes a viverem tão ativamente quanto possível até à morte;
- f) Utilizam uma abordagem multidisciplinar para atender às necessidades dos doentes e das suas famílias, incluindo o apoio no luto, se indicado;
- g) Melhoram a qualidade de vida, e podem até influenciar positivamente o curso da doença;
- h) São aplicáveis mais precocemente, em conjunto com outras terapias que são destinadas a prolongar a vida, tais como quimioterapia ou radioterapia, e incluem as investigações necessárias para compreender melhor e gerir complicações. (OMS, 2002).

A Associação Europeia de Cuidados Paliativos (EAPC, 2010) vai um pouco mais além e complementa esta definição, referindo estes cuidados como sendo ativos, totais e com uma abordagem interdisciplinar, que inclui o doente, a família e a comunidade com o propósito de satisfazer as necessidades do doente.

O Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) de 2010, proposto pela Direção-Geral de Saúde, identifica os cuidados paliativos como uma área prioritária de intervenção e refere princípios que devem ser tidos em conta durante a prática clínica. Estes princípios têm presentes alguns dos aspetos já referidos na definição de cuidados paliativos da OMS mas acrescentam outros importantes, pelo que se torna importante referi-los:

- a) Afirmam a vida e encaram a morte como um processo natural;
- b) Encaram a doença como causa de sofrimento a minorar;
- c) Consideram que o doente vale por quem é, e vale até ao fim da sua vida;
- d) Reconhecem e aceitam em cada doente os seus próprios valores e prioridades;
- e) Consideram que o sofrimento e o medo perante a morte são realidades humanas que podem ser clínica e humanamente apoiadas;
- f) Consideram que a fase final da vida pode encerrar momentos de reconciliação e de crescimento pessoal;
- g) Assentam na conceção central de que não se pode dispor da vida do ser humano, pelo que não antecipam nem atrasam a morte, contestando a prática da eutanásia, do suicídio assistido e a futilidade diagnóstica e terapêutica;

- h) Abordam de forma integrada o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual;
- i) São baseados no acompanhamento, na humanidade, na compaixão, na disponibilidade e no rigor científico;
- j) Centram-se na procura do bem-estar do doente, ajudando-o a viver tão intensamente quanto possível até ao fim;
- k) Só são prestados quando o doente e a família os aceitam;
- l) Respeitam o direito do doente escolher o local onde deseja viver e ser acompanhado no final da vida;
- m) São baseados na diferenciação e na interdisciplinaridade. (PNCP-DGS, 2010).

O direito aos cuidados paliativos

Quem são então, os doentes com direito aos cuidados paliativos? Em abstracto qualquer pessoa tem direito aos Cuidados Paliativos, mas aplicam-se sobretudo a doentes terminais, com doença avançada, incurável e evolutiva, com intensos problemas de saúde devido ao sofrimento associado e que tem em média uma sobrevida de três a seis meses. (Neto, 2010) No PNCP surgem como destinatários, todos aqueles que não têm perspetiva de tratamento curativo. (PNCP-DGS, 2004)

Assim sendo, os cuidados paliativos não se podem cingir aos doentes oncológicos. Por questões éticas de equidade, justiça e acessibilidade aos cuidados de saúde, os cuidados paliativos não são determinados pelo diagnóstico, mas pela necessidade do doente, e é hoje consensual que doentes oncológicos e não oncológicos carecem deste tipo de intervenção. As doenças mais frequentemente associadas a cuidados paliativos são as doenças oncológicas, a SIDA, algumas doenças cardiovasculares, doenças raras e, naturalmente, as doenças que surgem com o envelhecimento. As próprias características destas doenças, pela sua intensidade, mutabilidade, complexidade e impactos individual e familiar, são de muito difícil resolução, quer nos serviços hospitalares, quer em geral, quer na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), se não houver intervenção especializada.

A população-alvo deste tipo de cuidados é hoje muito mais alargada e engloba:

- a) Pessoas com qualquer doença aguda, grave e ameaçadora da vida (traumatismos graves, leucemia, acidentes vasculares agudos...) onde a cura e a reversibilidade é um objetivo realista, mas a situação em si própria, assim como o seu tratamento, têm

efeitos inegavelmente negativos na qualidade de vida e no sofrimento dos doentes/famílias;

- b) Pessoas com doenças crônicas progressivas (doença vascular periférica, neoplasias, insuficiência renal ou hepática, doença cardíaca ou pulmonar avançada, doenças neuro-degenerativas, demências...);
- c) Pessoas com doença ameaçadora para a vida, que escolheram não fazer tratamento orientado para a doença ou de suporte/prolongamento da vida e que requeiram este tipo de cuidados;
- d) Pessoas com lesões crônicas e limitativas resultantes de acidente ou outras formas de trauma;
- e) Pessoas seriamente doentes ou em estado terminal (demência, neoplasias em estádios terminais e gravemente incapacitantes) (Capelas, 2014).

Existem, portanto, doentes com necessidades diferentes, e essa diferença não se centra apenas nas questões clínicas. A distinção entre as diferentes fases da doença, os diferentes níveis de complexidade, ajuda a definir um meio de atuação mais dirigido, mais específico às necessidades de cada um, mas também permite uma melhor alocação dos recursos. (Eagar, 2004) Por este motivo, torna-se importante descrever as fases da doença e os níveis de complexidade dos doentes em cuidados paliativos.

A Australian National Sub-acute and Non-acute Patient Classification é uma classificação, na qual são descritas quatro fases paliativas, tendo em conta o estadio da doença:

- a) **Aguda** – fase de desenvolvimento inesperado de um problema ou em que há um aumento significativo na gravidade dos problemas já existentes;
- b) **Em deterioração** – fase em que ocorre um desenvolvimento gradual de problemas, sem que haja necessidade de alteração súbita no manejo da situação. São os doentes que ainda não estão na fase seguinte.
- c) **Terminal** – fase em que a morte está eminente, numa previsão de horas ou dias (agonia), e não se preveem intervenções agudas.
- d) **Estável** – fase na qual se incluem os doentes que não estão em nenhuma das fases anteriores.

Modelo de organização de cuidados paliativos em Portugal

Em Portugal, os cuidados paliativos são uma atividade recente. Foi em 1992 que surgiu um dos primeiros serviços que deu origem a uma unidade de cuidados paliativos. Este serviço foi criado num hospital geral, inicialmente como uma Unidade de Dor para doentes oncológicos terminais, com camas de internamento.

Posteriormente, em 1994, surgiram outros serviços de cuidados paliativos, no Instituto Português de Oncologia do Porto e de Coimbra, destinados também a doentes oncológicos. A primeira equipa de cuidados paliativos domiciliários foi criada em 1996 na área de Lisboa para responder aos doentes de Odivelas. Deste modo, é possível dizer que o aparecimento das unidades de cuidados paliativos em Portugal não se deveu a um plano governamental, mas sim ao interesse e empenho de alguns profissionais preocupados com o tratamento da dor crónica em doentes oncológicos, com doença avançada e com necessidade de cuidados adequados nas fases mais avançadas de doenças incuráveis e irreversíveis.

Até Junho de 2006, o sistema de saúde e a segurança social não se encontravam obrigados por lei a participar na prestação de cuidados paliativos. No entanto, com o Decreto-lei n.º 101/2006 publicado a 6 de junho de 2006 criou-se a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, o que instituiu a colaboração entre os Ministérios da Saúde e da Segurança Social na obrigação da prestação dos cuidados de saúde às pessoas com doenças crónicas incapacitantes e ainda com doenças incuráveis na fase avançada e no final de vida. Foi este o ponto de partida no sentido do reconhecimento do direito inalienável de cada indivíduo à prestação de cuidados paliativos. Desde então, a lei tem vindo a sofrer algumas alterações, tendo-se a última verificado a 5 de Setembro de 2012 (em anexo).

Esta Rede, ainda em construção, inclui unidades e equipas distribuídas pelos hospitais e centros de saúde, bem como outras estruturas da segurança social ou da rede de solidariedade social, como as Santas Casas de Misericórdia, onde se implementou um conjunto de medidas previstas no Programa Nacional de Cuidados Paliativos, publicado em 2004. Neste documento os cuidados paliativos são considerados como constituintes essenciais dos cuidados de saúde gerais (Marques et al., 2009).

O Plano recomenda que os cuidados paliativos devem ser desenvolvidos em vários níveis de complexidade:

Cuidados Paliativos Gerais – são prestados essencialmente por profissionais de cuidados de saúde primários, que possuam boas competências e conhecimentos em CP, mas que não fazem desta área o principal foco da sua atividade profissional.

Cuidados Paliativos Especializados – prestadores em serviços ou equipas cuja atividade fundamental é única e exclusivamente a prestação de CP. Normalmente vocacionados para doentes mais complexos, o que requer um nível significativo de diferenciação de profissionais. Requer uma equipa multi e transdisciplinar, em que todos os elementos devem ser altamente qualificados e este seja o seu foco principal de atividade.

Centros de Excelência – disponibilizam CP num largo espectro de tipologia, assim como facilitam a investigação. São o núcleo de formação, investigação, disseminação e desenvolvimento de “standards” e novas técnicas de abordagem. (Capelas, 2014)

O plano define ainda como elementos essenciais de atuação:

a) Alívio da dor e outros sintomas

Na medicina Paliativa, a dor é considerada o 5º sinal vital. A dor crónica quando não convenientemente tratada reflete-se globalmente na qualidade de vida dos doentes, afeta o sono, o apetite, provoca irritabilidade, dificuldade de concentração, dificuldade em resolver assuntos pendentes. Ocorrem com frequência muitos outros sintomas físicos de que se podem destacar: astenia, anorexia, xerostomia, náuseas, vômitos, obstipação, tosse, dispneia, prurido, soluços, tonturas, problemas urinários, edemas. (Gonçalves, 2006)

b) Apoio ao doente ao nível psicológico, emocional e espiritual

Os doentes e seus familiares vivenciam uma infinidade de emoções com a proximidade da morte. Enquanto alguns conseguem contornar essa situação com tranquilidade, outros necessitam de assistência especializada. O trabalho de equipa deve ser exercido por uma equipa multidisciplinar, (médico, enfermeiro, assistente social, psicólogo, nutricionista, entre outros.

c) Apoio à família do doente durante a doença

Deve criar-se um espaço favorecedor de despedidas, de preparação para a separação e da elaboração adequada do luto.

Desta forma, os cuidados paliativos podem ser prestados em instalações com internamento próprio (Unidades de Cuidados Paliativos), ou por equipas de suporte de Cuidados Paliativos. Equipas de suporte são consideradas as equipas móveis, sem lugares de internamento, mas que acompanham de forma diferenciada os doentes que requerem cuidados paliativos, quer internados, quer no domicílio (MS. DGS. Conselho Nacional de Oncologia, 2004).

Atualmente as respostas de Cuidados Paliativos em Portugal são asseguradas pela RNCCI através das seguintes unidades:

- a) **Unidade de Cuidados Paliativos (UCP)** – presta cuidados a doentes internados, sendo por isso um serviço especificamente destinado a tratar e a cuidar do doente paliativo. Pode situar-se num hospital de agudos, não-agudos, numa enfermaria, ou numa estrutura adjacente a esse hospital, podendo, também, ser completamente autónoma de uma estrutura hospitalar. Deverá sempre funcionar numa perspetiva de alta precoce com transferência para outra tipologia de cuidados, a não ser que esteja vocacionada para uma unidade tipo “*hospice*” onde aí o doente permanecerá, se assim desejado e necessário, até morrer.
- b) **Equipa Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EISCP)** – disponibiliza aconselhamento em CP e apoio a toda a estrutura hospitalar, doentes, família e cuidadores no ambiente hospitalar. Disponibiliza também formação formal e informal e interliga-se com outros serviços dentro e fora do hospital.
- c) **Equipas de Cuidados Paliativos ao Domicílio** – prestam cuidados a doentes na sua casa, assim como apoiam os seus familiares e cuidadores. Disponibilizam ainda aconselhamento a médicos de Medicina Geral e Familiar e enfermeiros que prestam cuidados no domicílio. (Capelas, 2014)

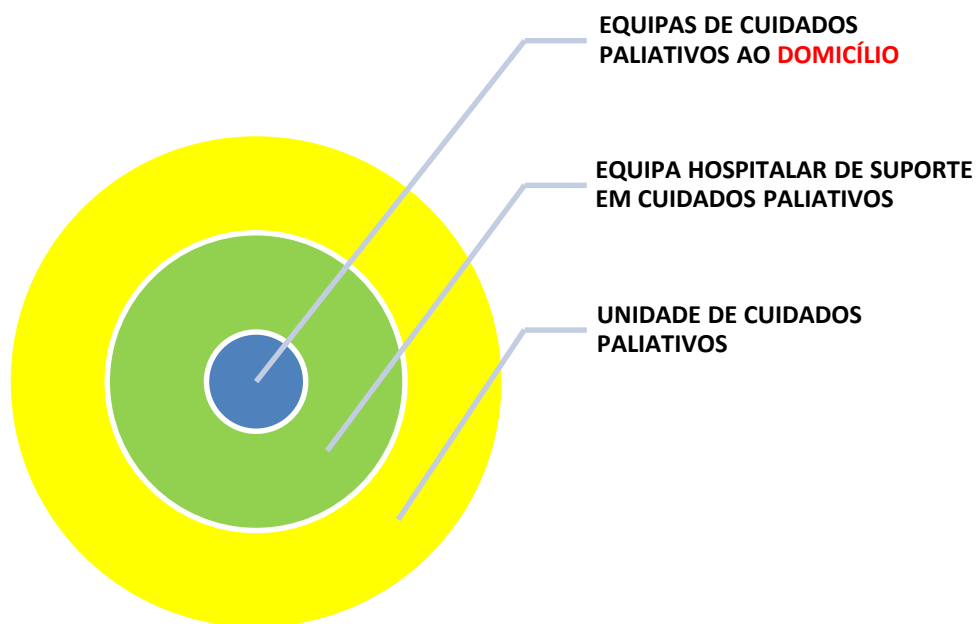


Imagem 1 – Modelo de Organização de Cuidados Paliativos em Portugal

Estas unidades diferenciam-se pelos níveis de complexidade da doença, pelas intervenções praticadas e pelos *outcomes* (média de tempo de internamento, taxa de mortalidade, entre outros).

As Unidades de Cuidados Paliativos têm como principal critério de admissão o controlo de sintomas difíceis de resolver no domicílio ou em ambulatório, Problemas de claudicação/exaustão familiar ou em casos em que haja ausência do cuidador principal. Estas unidades, têm espaço físico próprio, preferentemente localizado num hospital, para acompanhamento, tratamento e supervisão clínica a doentes em situação clínica complexa e de sofrimento, decorrentes de doença severa e ou avançada, incurável e progressiva, nos termos do consignado no Programa Nacional de Cuidados Paliativos do Plano Nacional de Saúde. Esta unidade exige uma visita médica diária e a presença de enfermeiros e pessoal auxiliar durante 24h que assegurem:

- a) Cuidados médicos diários;
- b) Cuidados de enfermagem permanentes;
- c) Exames complementares de diagnóstico, laboratoriais e radiológicos, próprios ou contratados;
- d) Prescrição e administração de fármacos;

- e) Cuidados de fisioterapia;
- f) Consulta, acompanhamento e avaliação de doentes internados em outros serviços ou unidades;
- g) Acompanhamento e apoio psicossocial e espiritual;
- h) Atividades de manutenção;
- i) Higiene, conforto e alimentação;
- j) Convívio e lazer.

As Equipas Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos são equipas multidisciplinares do hospital com formação em cuidados paliativos, que não têm camas próprias. Estas unidades articulam-se com os serviços hospitalares e comunitários, onde os doentes terminais se encontram, realizando uma atividade de consultadoria. Estas equipas devem integrar, no mínimo, um médico, um enfermeiro e um psicólogo. Estas equipas asseguram:

- a) Formação em cuidados paliativos, dirigida às equipas terapêuticas do hospital e aos profissionais que prestam cuidados continuados;
- b) Cuidados médicos e de enfermagem continuados;
- c) Tratamentos paliativos complexos;
- d) Consulta e acompanhamento de doentes internados;
- e) Assessoria aos profissionais dos serviços hospitalares;
- f) Cuidados de fisioterapia;
- g) Apoio psico-emocional ao doente e familiares e ou cuidadores, incluindo no período do luto.

Para além destes recursos, a lei prevê a existência de equipas multidisciplinares da responsabilidade dos Cuidados de Saúde Primários e das entidades de apoio social, que prestam serviços domiciliários. Tratam-se de equipas com profissionais devidamente preparados para prestar cuidados paliativos num contexto que não o de internamento, capaz de oferecer apoio estruturado de forma programada e nas intercorrências. Estas equipas podem estar sedeadas em centros de saúde, ou hospitais e o atendimento telefónico deve estar disponível por um período desejável de 24 horas, tal como preconiza o Serviço Nacional de Saúde britânico.

O Plano Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) recomenda ainda outra classificação dos recursos, ou seja, divide os cuidados paliativos em 3 níveis (Nível I, II, III). Esta divisão é

feita em função do tipo de recursos humanos, da sua alocação, e das atividades e horário de funcionamento estipulados. Esta classificação deve ser complementar à anterior.

Vantagens *versus* Desvantagens dos modelos hospitalar e domiciliário

Cuidados Domiciliários	Cuidados Hospitalares
<u>VANTAGENS</u>	
Pacientes sentem-se mais confortáveis, seguros e amados em casa	Cuidam do doente e da família simultaneamente, englobando uma abordagem física, emocional e espiritual
É mais fácil para a família passar tempo com o doente, estando ele em casa	Equipamento e equipas médicas especializadas imediatamente disponíveis
Maior flexibilidade nas rotinas diárias	24 horas de assistência profissional
A família está mais envolvida no processo de cuidados ao doente	Promove maior segurança ao doente e à família
<u>DESVANTAGENS</u>	
Os cuidados poderão ser inadequados ou insuficientes, principalmente em situações de emergência	Menor privacidade para os doentes e para os seus familiares
A família poderá sentir-se desconfortável em ter uma pessoa a morrer em casa	A família não participa ativamente no suporte, tanto como gostaria
A indicação para apoio domiciliário depende da existência de um cuidador permanente durante 24 horas.	O hospital poderá ser de difícil acesso para a família

Tabela 1 – Vantagens versus Desvantagens dos modelos hospitalar e domiciliário

Procura-se, portanto, que as respostas sociais e de saúde sejam adequadamente ajustadas aos diferentes grupos de pessoas em situação de dependência e aos diferentes momentos e circunstâncias da própria evolução da doença e situação social.

Objetivo:

Análise das diferenças entre cuidados paliativos domiciliários *versus* hospitalares.

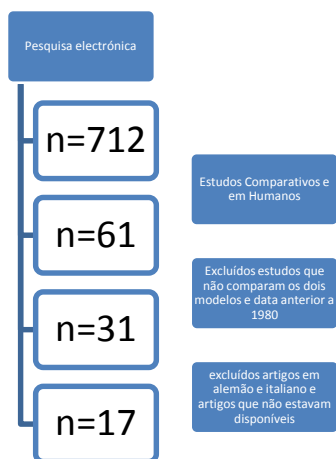
Método:

Tendo em consideração os objetivos da presente dissertação, a metodologia utilizada na sua elaboração foi a revisão bibliográfica de artigos publicados em revistas internacionais e disponíveis nas seguintes bases de dados: PubMed, bem como alguns livros publicados na área dos Cuidados Paliativos e Eutanásia. A pesquisa bibliográfica foi feita da seguinte forma: “Palliative Care” [mesh] AND (“Hospice care”[mesh] OR ”Hospices[mesh])AND “Home Care Services” [mesh].

Resultados

Como resultados desta pesquisa foram obtidos 712 artigos. Destes, foram selecionados os estudos em “Humanos” e “Estudos Comparativos”. Deste filtro resultaram 61 artigos. Num primeiro rastreio, foram lidos os resumos desses 61 artigos, tendo sido excluídos os que não comparavam estes dois modelos e também artigos com data anterior a 1980. Dos artigos selecionados para a inclusão neste estudo, alguns não estavam disponíveis. A esses foi enviado um e-mail dos quais alguns responderam e enviaram o artigo na íntegra, não havendo nenhuma resposta de outros. Foram ainda excluídos aqueles que se encontravam em alemão e italiano. Deste modo, 17 artigos foram lidos integralmente pelo autor e incluídos no estudo.

Desenho do estudo



Título	Autores	Conclusão
Hospice Use and Public Expenditures at the End of Life in Assisted Living Residents in a Florida Medicaid Waiver Program	Hongdao, M., Dobbs, D., Wang, S., Hyer, K.	A referência aos cuidados domiciliários deve ser precoce, pois reflete-se num bem maior para o doente, mas também, num menor custo.
Taking care of terminally-ill patients at home – the economic perspective revisited	Tamir, O., Singer, Y., Shvartzman, P.	Do ponto de vista económico a poupança nos cuidados domiciliários é maior no período de fim de vida. Quando o período de fim de vida é superior a um ano, apesar de economicamente não compensar o apoio domiciliário, é cumprida a vontade dos doentes em morrer em casa.
Going home from ICU to die: a celebration of life	Ryder-Lewis, M.	O controlo da dor em pacientes com apoio domiciliário é bastante mais fácil, tendo-se verificado, ainda, que estes têm menor probabilidade de períodos de agudização e de ficarem internados em unidades de cuidados intensivos. Este aspeto reflete-se a nível económico, envolvendo menores custos para o sistema de saúde.
Ten years' activity of the first Italian public hospice for terminally ill patients	Massimo, M., Cunietti, E., Castellani, L., Merli, M., Cruciatti, F.	A experiência em “hospice” pode ser útil uma vez que possibilita a avaliação dos problemas complexos relacionados com o tratamento e cuidado de pacientes em fim de vida, funcionando como referencia para centros e modelos futuros.
Ownership Status and Home Health Care Performance	Grabowski, D., Huskamp, H., Stevenson, D., Keating, N.	Pacientes em organizações não lucrativas têm maior probabilidade de ter alta dentro de 30 dias quando participado pelo sistema nacional de saúde em comparação com organizações lucrativas. Contudo, a diferença na duração do internamento não se traduziu em diferenças significativas nos resultados posteriores à alta.
Patients With Cancer Referred to Hospice Versus a Bridge Program: Patient Characteristics, Needs for Care, and Survival	Casarett, D., Abrahm ,J.	Os pacientes que foram indicados para um programa combinado tinham prognósticos significativamente melhores que os pacientes internados em <i>hospice</i> .
Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers (Review)	Gomes, B., Calanzani, N., Curiale, V., McCrone, P.,Higginson, I.	A nível económico não se verificaram diferenças significativas quando comparados os cuidados domiciliários com os cuidados hospitalares. As grandes vantagens que se verificaram quanto aos cuidados domiciliários são: respeitar a vontade do doente em querer ser tratado e morrer em casa e a diminuição do <i>symptom burden</i> . O <i>symptom burden</i> apresenta uma diminuição estatisticamente significativa quando os doentes recebem cuidados paliativos a nível domiciliário ao invés dos hospitalares.
Increased satisfaction with care and lower costs: results of randomized trial of in-	Brumley, R., Enguidanos, S., Jamison, P. Seitz, R., Mongerster, R.	Conclui-se que houve uma poupança de 4800 dólares por doente, quando implementados modelos de cuidados paliativos no domicílio. Esta redução nos custos deve-se à redução dos internamentos

home palliative care.	N.,Saito, S. et al.	hospitalares, à diminuição do número de idas ao serviço de urgência e pelo aumento de falecimentos em casa.
Palliative Care at home to get further funds if it saves money	Burke, K.	Os cuidados domiciliários originaram em 2005 uma poupança de 150 milhões de euros, por libertarem camas hospitalares, sendo que, o valor gasto neste tipo de cuidados representa uma redução de 300 milhões de euros nos orçamentos hospitalares.
Catalonia WHO palliative care demonstration project at 15 years (2005)	Gómez-Batiste, X. , et al.	A implementação de um modelo de cuidados paliativos demonstrou uma diminuição de 3000 euros por doente.
Cost Savings Associated with US Hospital Palliative Care Consultation Programs	Morisson, R., Penrod, J., Cassel, J.,Caust- Ellenborg, M., Lilke, A., Spagens, L. et al.	Verificou-se uma poupança de 4908 dólares por doente, devido à diminuição de internamentos, idas à urgência, consumo de medicamentos e realização de exames complementares de diagnóstico.
Clinical indicators for end of life care and palliative care	Vora, R., Douglas, C.	Devido a um correto encaminhamento dos doentes verificou-se uma diminuição aos serviços agudos e um aumento de cuidados domiciliários. Com isso foi possível obter uma poupança de 160.000 dólares/ano.
Advance care planning for fatal chronic illness: avoiding commonplace errors and unwarranted suffering	Lynn, J., Goldstein NE.	Para um bom acompanhamento do doente e da família é necessária uma melhor formação universitária e apoio a formações contínuas, independentemente do modelo utilizado.
Palliative care	Morrison, R., Meier, D.	Comparando os cuidados domiciliários com os hospitalares sob ponto de vista económico concluiu-se que é nos últimos meses de vida que é possível obter mais vantagens quando um doente está em casa a receber cuidados domiciliários. No último mês de vida o apoio domiciliário poupa 31-64%; nos últimos 6 meses poupa 15%, no entanto, ao fim de um ano os custos no apoio domiciliário são 12% maiores. Apesar disso, concluiu-se ainda que quando o apoio domiciliário é superior a um ano, apesar de não ser economicamente melhor, a qualidade de fim de vida e a qualidade de vida dos cuidadores é maior quando os doentes recebem apoio em casa.
Can a “good death” be made better? A preliminary evaluation of a patient centred quality improvement strategy for severely ill in-patients	Powis, J., Etchells E., Martin DK., MacRae SK., Singer PA.	A grande vantagem dos cuidados domiciliários reside em respeitar a vontade do doente ser tratado e morrer em casa. Os sintomas vivenciados pelos pacientes com doenças crónicas são amenizados quando estes se encontram na sua casa, rodeados pela sua família. Os sintomas relacionados com depressão ficam diminuídos quando os doentes são tratados em casa. Quando tal não acontece, os sintomas depressivos comprometem a terapêutica.
Epidemiological Study of Place of death in Portugal in 2010 and	Gomes, B., Sarmento, V., Ferreira, P.,	Mais de 50% dos doentes preferem ser tratados e morrer em casa. No entanto, na maioria dos países, os doentes veem o seu desejo negado.

Comparison with the Preferences of the Portuguese Population	Higginson, I.,	
Is care of the dying improving? The contribution of specialist and nonspecialist to palliative care	Fordham, S., Dorwick, C.	Para que haja uma melhoria geral no cuidado dos doentes em fim de vida, deve haver mudanças consistentes em médicos que não são especialistas em medicina paliativa.

Tabela 2 – Artigos incluídos no estudo

Discussão:

Como já referido, a oferta atualmente disponível ao nível dos cuidados paliativos não é, ainda, suficiente para dar resposta a todas as necessidades. Deste modo, pretendemos com este trabalho efetuar uma reflexão sucinta sobre a oferta e a procura em cuidados paliativos, e com isso ajudar a definir qual será o melhor modelo, ou a melhor estratégia, a adotar em Portugal, de forma a corresponder às necessidades emergentes, nomeadamente no que se refere à comparação entre cuidados domiciliários e hospitalares.

O impacto de uma doença crónica, grave, incurável e progressiva no doente e na família traduz-se em várias reações adaptativas que condicionam alterações na organização e funcionamento familiar. As equipas que acompanham estes doentes, têm que ser hábeis em comunicar e a lidar com a mudança, com a sobrecarga, com o assumir de novos papéis familiares, gerindo as expectativas, colocando novos objetivos e um novo sentido para o dia-a-dia. Cuidar de um doente terminal implica uma correta avaliação das capacidades físicas, psíquicas e emocionais da família. (Gonçalves, 2011)

Deste modo, as políticas governamentais devem reconhecer e consagrar estas preocupações. Os cuidados paliativos exigem profissionais com disponibilidade e formação específica. A Medicina Geral e Familiar, a Medicina Interna ou outro ramo da medicina, não podem nem devem continuar a assumir esta área dos serviços de saúde, pela especificidade que merece.

Atualmente, na formação dos médicos realçam-se sobretudo os aspetos técnicos, enquanto os aspetos éticos e a comunicação são subvalorizados. Curar ou prolongar a vida são os objetivos da medicina moderna ao passo que a morte passou a ser vista como um fracasso. Uma nova formação dos médicos é um meio indispensável para mudar esta atitude. As faculdades de medicina devem começar a ensinar cuidados paliativos no ensino pré-graduado, pois só assim se poderá mudar o panorama atual, dando a todos os médicos uma formação básica que lhes mostre que a morte existe e que quando não há possibilidade de curar ou prolongar a vida existem ainda inúmeras possibilidades de atuação que podem fazer uma diferença decisiva no modo como se vive essa fase da vida e como se morre. (Gonçalves, 2006)

Não só na comunidade em geral como, também, ao nível dos profissionais de saúde continua a existir a ideia errada, que os cuidados paliativos se destinam “a dar carinho” aos doentes terminais nos seus últimos dias de vida. Hoje, já não faz sentido continuar a pensar-se desta forma. Face às evidências disponíveis, o modelo que deve ser preconizado atualmente, assenta numa perspetiva de cuidados partilhados e de gestão da doença crónica e deve ser dirigido a todos os doentes com doença avançada e prognóstico limitado, em que o objetivo é

o alívio global do sofrimento e a promoção e conforto e da qualidade de vida do doente, da família, que se justifica por semanas, meses e às vezes anos, antes da morte do paciente. Neste contexto, a formação dos profissionais de saúde é considerado, por toda a comunidade científica, como o fator fulcral no sucesso da implementação de um serviço de Cuidados Paliativos. (Marques, et al., 2009).

Em Portugal, apesar da Medicina Paliativa ser uma competência da Ordem dos Médicos desde Novembro de 2013, e de isso constituir um avanço inegável nesta área, é necessário continuar a reunir esforços para garantir que os profissionais de saúde sejam devidamente qualificados. Este passo é fundamental para corrigir preconceitos e ideias erradas e fazer com que os cuidados paliativos continuem a desenvolver-se de forma sustentada. (Morisson, et al, 2008). A criação ao longo da última década de cursos de Mestrado em Cuidados Paliativos na Faculdade de Medicina foi provavelmente a maior alavanca que existiu em Portugal para a implementação desta área.

Num estudo realizado pela *Economist Intelligence Unit* (empresa de consultadoria Americana) revelou que Portugal ocupa o 31º lugar num ranking de 40 países no que respeita a cuidados paliativos. O último lugar pertence à Índia, sendo que os primeiros são ocupados pelo Reino Unido e Austrália.

Atualmente, o Reino Unido é o país com maior cobertura de Cuidados Paliativos no mundo, sendo a Medicina Paliativa reconhecida como especialidade médica desde 1987.

De entre as principais dificuldades na implementação de cuidados paliativos figuram a falta de formação dos profissionais quanto ao tratamento paliativo, já que as instituições de ensino estão mais voltadas para o tratamento curativo. No Reino Unido, tal como na Austrália, EUA, África do Sul, os cuidados paliativos são reconhecidos como especialidades médicas, e são esses os países que ocupam a linha da frente, no que concerne a este tipo de cuidados. Apesar da variabilidade nas respostas organizativas, da diversidade existente em cada país, parece que as respostas às necessidades dos diferentes grupos, não dependem tanto da existência de um modelo único de cuidados paliativos, pois estes devem ser adaptados à realidade de cada país, mas sim da qualidade da formação em cuidados paliativos. Este ponto é crucial numa melhor prestação de cuidados quer se esteja a falar de modelos multi ou unisetoriais e é também transversal a todos os estudos realizados. No Reino Unido, por exemplo, existe uma entidade, *Help the Hospice*, que promove a formação em cuidados paliativos não só no Reino Unido, como também promove o apoio internacional ao desenvolvimento dos *hospices* em todo o mundo, em particular nos países em desenvolvimento. M. Monti *et all* realizaram um

estudo retrospectivo baseado em 10 anos de experiência em cuidados paliativos e concluíram que para o bom acompanhamento do doente e da família é necessária uma melhor formação universitária e apoio a formações contínuas, independentemente do modelo utilizado. (Lynn, 2003)

Numa metanálise publicada na *Cochrane* em Maio de 2013, foram sujeitos a análise 49 revisões sistemáticas com o objetivo de quantificar o efeito dos cuidados paliativos domiciliários nos doentes e nas suas famílias, quando comparados com os cuidados hospitalares. Para esta avaliação foram considerados como *outcomes*: o controlo dos sintomas, qualidade de vida, satisfação e ansiedade do cuidador, e foi também incluído neste estudo uma análise económica que engloba parâmetros como; tempo de permanência no internamento *versus* tempo despendido nos cuidados domiciliários, tempo de espera na admissão hospitalar, absentismo ao trabalho por parte dos cuidadores, medicação e outros recursos, entre outros.

A nível dos recursos económicos este estudo foi inconclusivo, ou seja não se verificaram diferenças significativas quando comparados os cuidados domiciliários, com os hospitalares. As grandes vantagens que se verificaram, neste estudo, a nível domiciliário são:

- a) Respeitar a vontade do doente em querer ser tratado e morrer em casa;
- b) Diminuição de *symptom burden*, sem que isso tivesse um impacto negativo nos cuidadores.

Existe de facto a evidência de que mais de 50% dos doentes preferem ser tratados e morrer em casa (Gomes, 2013). No entanto, na maioria dos países, os doentes veem o seu desejo de morrer em casa negado; em Portugal, dados de 2005, apontam para 33%. (Gomes, Calanzani, McCrone, Higginson, 2013) Estará a ser violado o princípio da autonomia? O conceito de autonomia refere-se à perspetiva de que cada ser humano deve ser verdadeiramente livre, dispondo das condições mínimas para se autorrealizar. A autonomia pressupõe o princípio lapidar de liberdade de escolha. Para que uma pessoa atue de forma autónoma, deve receber informações verdadeiras, estar livre de influências que possam ter certo controlo sobre ela, e possuir a capacidade de tomar decisões ponderadas. (Beauchamp; Childress, 2001) A possibilidade de o doente escolher de um modo esclarecido o meio de diagnóstico e a unidade prestadora de cuidados de saúde que melhor se adequam aos seus interesses, será uma das grandes conquistas do nosso sistema de saúde. (Nunes, 2011)

Num estudo realizado por Tamir, O. em 2007 foi avaliado e comparado doentes terminais (no último ano de vida) que recebem tratamento especializado em casa, com aqueles que estão internados. Neste estudo verificou-se que, na perspetiva económica, a poupança nos cuidados domiciliários é maior nos períodos de fim de vida, e quando o período de fim de vida é superior a um ano, apesar de economicamente não compensar o apoio domiciliário, é cumprida a vontade dos doentes em morrer em casa. Quando os doentes têm apoio domiciliário, 80% deles morrem em casa, sendo cumprida a sua vontade. (Peres et al., 2007)

As doenças crónicas produzem múltiplos sintomas que causam *distress* significativo nos pacientes e isto é particularmente mais evidente em doenças em que o tratamento não é mais possível e o objetivo passa a centrar-se no controlo dos sintomas. A sintomatologia vivenciada por estes doentes, não se apresenta de forma isolada, mas sim em *clusters*. O impacto que este conjunto de sintomas tem na vida do paciente é denominado por “*symptom burden*”. Este conceito inclui não só a severidade dos sintomas, mas também a maneira como os doentes percecionam o impacto que esses sintomas têm na sua vida. Neste conjunto de sintomas estão incluídos; fadiga, dores musculares, articulares, dor no peito, dificuldade em dormir, disfunção sexual, irritabilidade, ansiedade, dificuldade de concentração, diminuição do apetite, náuseas, vômitos, obstipação, entre outros. Todos estes sintomas estão altamente correlacionados com depressão e podem comprometer a terapêutica.

Estes sintomas apresentam uma diminuição bastante expressiva e estatisticamente significativa, quando os doentes recebem os cuidados paliativos a nível domiciliário, ao invés dos hospitalares. Esta é a grande vantagem dos cuidados paliativos domiciliários, tal como nos mostra o artigo: “*Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their care givers*”.

Num outro estudo, realizado na Florida em 2004, em 382 pacientes verificou-se que é mais fácil o controlo da dor em pacientes em cuidados domiciliários. Também se verificou que estes têm menor probabilidade de ter períodos de agudização e de ficarem internados em unidades de cuidados intensivos e que este aspeto se reflete também num menor custo para o sistema de saúde. (Gomes, et al., 2013)

Desde que a RNCCI foi implementada, em 2006, têm sido efetuados estudos para se perceber melhor o desenvolvimento das atividades e para se definirem estratégias visando uma melhoria contínua da prestação de serviços às comunidades. São vários os estudos analisados que mostram a pertinência das necessidades deste tipo de serviços para as populações e que

revelam que o modelo de organização da RNCCI cumpre as expectativas e satisfaz as necessidades, (*Estudo de acesso dos utentes aos cuidados continuados de saúde, ERS, Porto, 2011*). A avaliação dos resultados demonstra que há eficácia, eficiência e efetividade.

O modelo adotado demonstra ter acessibilidade e equidade, mas tornou-se evidente a necessidade de crescer, nomeadamente na área dos Cuidados Paliativos. Muitos doentes com doença crónica grave incurável e progressiva com necessidade de cuidados paliativos continuam a ocupar as camas hospitalares em serviços sem vocação nem treino na gestão do sofrimento do doente e da família e por vezes submetidos a obstinação terapêutica. A obstinação diagnóstica e a obstinação terapêutica, são procedimentos de diagnóstico e terapêutica que são desproporcionados e inúteis no contexto global de um doente específico, sem que daí advenha qualquer benefício para o mesmo, podendo mesmo causar sofrimento acrescido.

Os internamentos prolongados com altos custos associados exigem que seja realizada uma otimização das vagas hospitalares, especialmente no atual contexto socioeconómico que o país enfrenta.

A otimização só será possível com um adequado encaminhamento do doente para o seu domicílio, para unidades/centros de reabilitação, para a rede de cuidados continuados ou de cuidados paliativos, locais e estruturas mais apropriadas ao acompanhamento do doente e de custo habitualmente inferior aos internamentos hospitalares. Hongdao, M. et al defende que a referência aos cuidados domiciliários deve ser precoce, pois reflete-se num bem maior para o doente, mas também, num menor custo. (Gomes, et al., 2013)

O tratamento de grande parte dos doentes nas suas residências contribuiu, também, para diminuir os custos, como sugerem os dados de estudos efetuados noutros países. Vários estudos mostram que o uso dos cuidados paliativos permite uma poupança significativa nos gastos com a saúde, principalmente no último mês de vida em que pode atingir 25 a 40%. Estes dados contrariam o receio do aumento dos custos da implementação dos cuidados paliativos. Esse receio é provavelmente o maior obstáculo a esse desenvolvimento. (Gonçalves, 2006). As Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECCP) são por isso imprescindíveis e precisam de ser implementadas no terreno.

Na Austrália, por exemplo, foi realizado um estudo, no qual se conclui que devido a um correto encaminhamento, houve uma diminuição no número de admissões aos serviços agudos e um aumento de cuidados domiciliários, e com isso houve uma poupança de 160.000 dólares/ano.

Num estudo que comparou os cuidados no domicílio e em *hospice*, tendo em conta uma perspetiva económica conclui que é nos últimos meses de vida que é possível obter mais vantagens quando um doente está em casa a receber cuidados domiciliários, ou seja:

- a) No último mês de vida o apoio especializado em casa poupa 31 a 64% dos custos;
- b) Nos últimos 6 meses o apoio especializado em casa poupa 15%;
- c) No entanto, ao fim de um ano os custos do apoio domiciliário são 12% maiores.

Contudo, estes autores concluem que quando se fala em apoio domiciliário com duração superior a um ano, apesar de não ser economicamente mais vantajoso, a qualidade de fim de vida e a qualidade de vida dos cuidadores é maior quando os doentes recebem apoio em casa e também o número de readmissões no internamento é menor.

Também segundo o *National Health Service* (Reino Unido) verificou-se que os cuidados domiciliários, em 2005, originaram uma poupança de 150 milhões de euros, por libertarem camas hospitalares, sendo que o valor gasto neste tipo de cuidados representa uma redução de 300 milhões de euros nos orçamentos hospitalares. (Burke, et al., 2013)

Nos EUA, uma Equipa Hospitalar de Cuidados Paliativos, demonstrou uma economia de 4800 dólares por doente quando implementados modelos de cuidados paliativos no domicílio. Esta redução nos custos, deve-se, segundo este estudo, à redução dos internamentos hospitalares, do número de idas aos serviços de urgência e pelo aumento do falecimento dos doentes no domicílio. (Brumley, et al., 2007)

Também nos EUA foi elaborado um estudo entre 2002 e 2004 por Equipas Hospitalares de Cuidados Paliativos tendo-se igualmente verificado uma poupança de 4908 dólares/doente, não só devido à diminuição de internamentos e idas à urgência, como também uma diminuição no consumo de medicamentos e realização de exames complementares de diagnóstico. (Morisson, et al., 2008)

Poder-se-ia pensar que a realidade do sistema de saúde Americano, em nada se compara com o sistema Português. No entanto, se se olhar para o que se passa na Europa, mais concretamente em Espanha, muito facilmente chegamos às mesmas conclusões. Na Catalunha a implementação de um modelo de Cuidados Paliativos, com os diferentes níveis organizacionais, conforme os discutidos anteriormente, demonstraram uma diminuição de 3000 euros por doente. (Gomez-Batiste, et al., 2007)

Conclusões:

Face ao progressivo envelhecimento das populações e ao aumento da prevalência das doenças crónicas incapacitantes é cada vez mais difícil dar resposta às inúmeras necessidades em saúde, sendo a rede atual de serviços de cuidados continuados integrados a nível nacional ainda muito escassa.

Com a crise financeira e económica que atravessamos atualmente a sociedade vê-se obrigada a uma maior reflexão quanto à racionalização dos recursos, otimização e eficiência dos serviços, continuando a assistir-se, no entanto, à baixa prioridade política, ao não planeamento de um sistema de saúde a médio/longo prazo e a uma política pública centrada em visões de curto prazo.

Como foi possível concluir pelos dados apresentados na discussão, todos os estudos apontam para a evidência de que quando as equipas são dotadas das competências necessárias, a racionalização dos recursos é melhor, com vantagens inegáveis para o doentes e para as suas famílias.

Com este trabalho, foi possível verificar que em Portugal existe já o embrião de rede adequada de Cuidados Paliativos, que tem três diferentes níveis de complexidade, modelo esse que é preconizado pela Austrália, EUA e Reino Unido, países que ocupam o topo da tabela quando falamos em cuidados paliativos. Onde está a diferença, então? Dado que se trata de um modelo multissetorial, parecem existir falhas na distribuição dos doentes pelos diferentes setores e que, deste modo, existem doentes que poderiam estar em apoio domiciliário, onde os custos são mais reduzidos, e que estão a ser encaminhados para os serviços hospitalares. Em 2009, o custo diário médio de um doente na rede de cuidados continuados integrados era de 81€/dia, sendo o valor médio diário em internamento hospitalar 403€/ dia. Por que razão isto acontece? Talvez esta alocação de recursos devesse ser feita através de um planeamento estratégico mais adequado. Isto é, os cuidados paliativos deveriam ser reconhecidos, como uma área específica, com formação muito especializada e dirigida a esta área de atuação, pois talvez assim, com um maior conhecimento, fosse possível a otimização da distribuição dos doentes. Outro motivo que poderá estar na base para que alguns doentes fiquem em internamento ao invés de no seu domicílio, poderá residir no facto de as equipas de apoio domiciliário serem escassas e de a sua formação ainda não ser suficiente para que seja possível garantir aos doentes a mesma qualidade que as equipas hospitalares oferecem, dado a sua maior experiência. Por estas duas razões a formação é um meio essencial neste processo, e é apontada por nós como a principal diferença entre o Reino

Unido, Austrália, EUA e Portugal, quando o modelo que seguem é, no essencial, o mesmo. Deve lembrar-se que nesses países os cuidados paliativos são reconhecidos como especialidade desde os anos 80. Só com formação específica é que é possível desmistificar algumas das principais barreiras aos cuidados paliativos, como as expectativas irrealistas de cura, a desconfiança no sistema, fraco planeamento, encaminhamento tardio, a opiodofobia originada pela falta de conhecimento e atitudes enraizadas nos profissionais.

Outro aspeto muito importante neste estudo é a vontade do doente. Mais de 50% dos doentes querem ser tratados e morrer em casa, e em Portugal 33% deles, não veem o seu desejo respeitado. (Gomes, Calanzani, McCrone, Higginson, 2013)

Os médicos e os demais profissionais de saúde têm o dever de respeitar a autonomia do doente, deixando que ele receba os cuidados que efetivamente deseja, e que a morte ocorra no local e na companhia de quem o doente escolha (Burlá, et al.,2014) É certo, que os cuidados paliativos devem determinar qual o tratamento mais adequado em função das circunstâncias, tendo como meta proporcionar ao doente e à família condições para que tenham uma boa qualidade de vida. A qualidade de vida só é plenamente alcançada quando as aspirações do doente são respeitadas. Neste contexto, os cuidados paliativos devem dirigir-se ao doente e não à doença,

Em síntese, quando a vontade expressa do doente é querer ser tratado em casa e se esta escolha é uma plausibilidade, então essa vontade deverá ser respeitada, até porque, com equipas devidamente preparadas é possível garantir no domicílio a máxima qualidade de vida até ao fim.

Referências

1. Barbosa, A., Neto, IG. 2010, “Manual de Cuidados Paliativos”. Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
2. Beauchamp, TL., Principles of biomedical ethics. 5th edition. New York, Oxford University Press, 2001.
3. Brumley, R., Enguidanos, S., Jamison, P. Seitz, R., Mongerstern, N., Saito, S. et al. “Increased satisfaction with care and lower costs: results of randomized trial of in-home palliative care. Journal of the American Geriatrics Society. 2007
4. Burlá, C., Rego, G., Nunes, R. “Alzheimer Dementia and the Living Will: a Purposal” Med Health Care and Philos. Abril, 2014.
5. Burke, K. “Palliative Care at home to get further funds if it saves money”. BMJ. Clinical Research Edition, 2013.
6. Capelas, M. L. V - Cuidados paliativos: uma proposta para Portugal. Cadernos de Saúde. 2:1 (2009) 51-57.
7. Capelas, M., Coelho, S., “Pensar a organização de serviços de Cuidados Paliativos” Órgão Oficial da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. Março, 2014.
8. Cardoso, ABS. 2009, “A comunicação na transição para Cuidados Paliativos: Um estudo exploratório da realidade portuguesa”. Tese de Mestrado da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Porto.
9. Clark, D. 2001a, “European palliative care in the longue durée”. European J. Palliative Care, 8 (3) p. 92-94.
10. Clark, D. 2001b, “Religion, medicine, and community in the early origins of St. Christopher's Hospice”. J. Palliative Medicine, Larchmont, 4 (3) p.353-360.
11. Clark, D. 2002, “Between hope and acceptance: the medicalisation of dying”. BMJ, 324, p. 905-907.
12. Crawford, GB., Price, SD. 2003, “Team working: palliative care as a model of interdisciplinary practice”. MJA 179, S32–S34.
13. Cummings, I. 2005, “The interdisciplinary team” em Doyle et al. (eds.). “Oxford Textbook of Palliative Medicine”. 2^a ed, Nova Iorque, p. 19-30.

14. Declaração da Coreia sobre Cuidados Paliativos, 2ª Cimeira Mundial das Associações Nacionais de Cuidados Paliativos (Março de 2005).
15. Decreto-Lei n.º 52/2012, de 5 de Setembro em Diário da República, 1.ª série – N172, de 5 de Setembro de 2012.
16. Decreto-Lei n.º 01/2006, de 6 de Junho em Diário da República, 1.ª série – N172, de 6 de Junho de 2006.
17. Direção-Geral de Saúde (DGS) 2004, “Programa Nacional de Cuidados Paliativos”. Ministério da Saúde, Lisboa.
18. Doyle, D., Hanks, GWC., MacDonald, N., 1998, “Textbook of palliative medicine”. Oxford: Oxford University Press.
19. Entidade Reguladora da Saúde - Avaliação do acesso dos utentes aos Cuidados Continuados de Saúde, Fevereiro de 2013.
20. Entidade Reguladora da Saúde - Estudo de acesso dos utentes aos Cuidados Continuados de Saúde, Março de 2011.
21. Entidade Reguladora da Saúde - Relatório de monitorização do desenvolvimento e da atividade da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), 1º Semestre de 2012 (Julho 2012).
22. Fordham, S., Dorwick, C. 1999, “Is care of the dying improving? The contribution of specialist and nonspecialist to palliative care.” *Fam. Pract.* 16, p. 573-579.
23. Gomes, B., Calanzani, N., Curiale, V., McCrone, P., Higginson, I. “Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their care givers”. 2013 The Cochrane Collaboration.
24. Gómez-Batiste, X. [et al.] – Catalonia WHO palliative care demonstration project at 15 years (2005). *Journal of Pain and Symptom Management.* 33:5 (May 2007) 584-590.
25. Gonçalves, J.; Alvarenga, M.; Silva, A. (2003). The last forty-eight hours of life in a Portuguese palliative care unit: does it differ from else where? *Journal of Palliative Medicine.*
26. Gonçalves, J. 2006, “A Boa Morte: Ética no fim da vida”. Tese de Mestrado em Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Porto.
27. Gonçalves, J.(2011). *Controlo de Sintomas no Cancro Avançado.* 2ª Edição. Lisboa. Coisas de Ler

28. Hongdao, M., Dobbs, D., Wang, S., Hyer, K. "Hospice Use and Public Expenditures at the end of Life in Assisted Living Residents in Florida Medicaid Waiver Program". 2013, Journal Compilation, The American Geriatrics Society.
29. Juver, J., Riba, JPC. 2009, "Equipe Multidisciplinar em Cuidados Paliativos", *Prática Hospitalar*, 62, p. 135-138.
30. Kuhl, D. 2002, "What dying people want: practical wisdom for the end of life", Doubleday Canada.
31. Lynn, J. Goldstein NE. 2003, "Advance care planning for fatal chronic illness: avoiding commonplace errors and unwarranted suffering". *Ann Intern Medicine* 138, p. 812-818.
32. Marques, A.L., Gonçalves, E., Salazar, H., Neto, IG., Capelas, ML., Tavares M., Sapeta, P. 2009, "O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal" *Patient Care*, p. 32-37.
33. Marques, A.L.1995 "A procura da idade do cancro, Medicina na Beira Interior da pré-história ao séc. XIX" vol.9, disponível no site da FCS da (UBI), em história da medicina.
34. Marques, L. [et al.] – O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal. *Revista Patient Care*. (Out. 2009) 32-38.
35. Massimo, M., Cuniatti, E., Castellani, L., Merli, M., Cruciatti, F. "Ten years activity of the first Italian public hospice for terminally patients" 2004, *Support Care Cancer*.
36. Morrison, R., Meier, D. 2004, "Palliative care". *New England Journal Med* 350, p. 2582-90.
37. Morisson, R., Penrod, J., Cassel, J.,Caust-Ellenborg, M., Lilke, A., Spagens, L. et al. " Cost Savings Associated with US Hospital Palliative Care Consultation Programs. 2008
38. National Consensus Project for quality palliative care: essential elements and best practices", 2009, disponível online em: <http://www.nationalconsensusproject.org/>
39. Neto. et al (2004). "A dignidade e o sentido da vida. Uma reflexão sobre a nossa existência". Lisboa: Edições Pergaminho.
40. Neto, I., Marques A., Gonçalves, E., Domingos, H., Feio, M. "A propósito da criação da competência de Medicina Paliativa" *Órgão Oficial da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos*. Março, 2014.

41. Nunes, R.; Rego, G.; Duarte, I. 2009, “Eutanásia e outras questões éticas no fim de vida”, Gráfica de Coimbra 2, p. 81-219.
42. Nunes, R. “Testamento vital”, Almedina, Coimbra. 2011.
43. Palliative care needs in the final stages of chronic illness”. *Belfast Palliative Medicine*, 21, p. 313–322.
44. Peres, MFP., Arantes, ACLQ., Lessa PS, Caous C, 2007 “A importância da integração da espiritualidade e da religiosidade no manejo da dor e dos cuidados paliativos”. *Rev. Psiq. Clín.* 34, supl 1; p. 82-87.
45. Powis, J., Etchells E., Martin DK., MacRae SK., Singer PA. 2004, “Can a “good death” be made better? A preliminary evaluation of a patient-centred quality improvement strategy for severely ill in-patients”. *BMC Palliative Care*.
46. Quill, T.E. 1991, “Death and dignity: a case of individualized decision making”. *The New Engl. J. Med.* 324, p. 691-694.
47. Schramm, F.R. 2002, “Morte e finitude em nossa sociedade: implicações no ensino dos cuidados paliativos”. *Rev. Bras. Cancerol.* 48, p.17-20.
48. SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos). 2002, “Guía de critérios de calidad en cuidados paliativos”, Madrid.
49. Silva, R.C.F., Hortale, VA. 2006, “Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área”. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 22 (10) p. 2055-2066.
50. Steihauser, K.E., Christakis, NA., Clipp, EC., McNeilly, M., McIntyre, L., Tulsky J. 2000, “Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians and other care providers” *JAMA* 284, p. 2476-2482.
51. Tamir, O., Singer, Y., Shvartzman, P. “Taking Care of Terminally-ill Patients at Home – the Economic Perspective Revisited. *Palliative Med* 2007, 21:537
52. Twycross, R. (2003). *Cuidados paliativos*, 2ª ed., Lisboa, Climepsi Editores.

Referências eletrônicas:

- Associação Nacional de Cuidados Paliativos – Organização de serviços de cuidados paliativos: critérios de qualidade para unidades de cuidados paliativos 2006. Consultado em Outubro 2013. Disponível em: http://www.apcp.com.pt/uploads/Criterios_de_Qualidade-2006.pdf

- Australian and New Zealand Society of Palliative Medicine (ANZSPM) - Clinical indicators for end of life care and palliative care. Dezembro 2013. Disponível em http://docs.google.com/viewer?a=v&q=cache:qE9y2MQipAsJ:www.anzspm.org.au/c/anzspm%3Fa%3Dsendfile%26ft%3Dp%26fid%3D1299929898%26sid%3D+Clinical+indicators+for+end+life+care+and+palliative+care&hl=ptPT&gl=pt&pid=bl&srcid=ADGEESgPcVh1TUmtsVA8O1nzerQpcutkJJIQRettBRHO20_jvujm4NoqoEPz8oqqUMgYmKejrbb99V5UoyLBd5V5jCh5HsNmhbOR8UACY51K5O7v0RnHgqm5juHZ9QoSURNbi2wKL&sig=AHIEtbSFy058-dqugp-FOiwyK7poV3MIKA
- Direção-Geral de Saúde: www.dgs.pt
http://www.portugal.gov.pt/pt/GC18/Governo/Ministerios/MS/ProgramaseDossiers/Pages/20100331_MS_Prog_PN_Cuidados_Paliativos.aspx
- Ministério da Saúde (MS); Direção-Geral da Saúde (DGS) - Programa Nacional de Cuidados 2004-2010. Direção-Geral da Saúde, Ministério da Saúde, [2004a]. Consultado em setembro 2013 Disponível em:
http://www.hsm.minsaude.pt/contents/pdfs/cuidados_continuados_integrados/Programa%20Nacional%20de%20Cuidados%20Paliativos.pdf
- Programa Nacional de Cuidados Paliativos, em: <http://www.portaldasaude.pt>
- Rede Nacional para os Cuidados Continuados Integrados: www.rncci.min-saude.pt
- Unidade da Missão para os Cuidados Continuados Integrados: www.umcci.min-saude.pt
- World Health Organization (WHO) - The solid facts: palliative care. Geneva: World Health Organization, 2004. Edit by Davies, E.; Higginson I.J. Consultado em setembro 2013. http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/98418/E82931.pdf

Legenda:

EAPC – Associação Europeia de Cuidados Paliativos

PNCC – Plano Nacional de Cuidados Continuados

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

EISCP – Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

PNCP – Plano Nacional de Cuidados Paliativos

DCGIP – Doença Crónica Grave Incurável e Progressiva

CP – Cuidados Paliativos

ECCP – Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos

Lei de Bases dos Cuidados Paliativos

Diário da República, 1.ª série — N.º 172 — 5 de setembro de 2012

5119

segurança social, membros da comunidade educativa e outros profissionais que tenham participação no percurso escolar das crianças e dos jovens.

Artigo 54.º

Sucessão de regimes

O disposto na presente lei aplica-se apenas às situações constituídas após a sua entrada em vigor.

Artigo 55.º

Normas revogatórias

1 — São revogados:

a) O Estatuto do Aluno dos Ensinos Básico e Secundário, aprovado pela Lei n.º 30/2002, de 20 de dezembro, alterado pelas Leis n.ºs 3/2008, de 18 de janeiro, e 39/2012, de 2 de setembro;

b) Os artigos 26.º e 27.º do Decreto-Lei n.º 301/93, de 31 de agosto.

2 — Consideram-se remetidas para disposições homologas ou equivalentes do presente Estatuto todas as remissões feitas em legislação anterior para o Estatuto do Aluno dos Ensinos Básico e Secundário ora revogado.

Artigo 56.º

Entrada em vigor

A presente lei entra em vigor no início do ano escolar de 2012-2013.

Aprovada em 25 de julho de 2012.

A Presidente da Assembleia da República, *Maria da Assunção A. Esteves*.

Promulgada em 24 de agosto de 2012.

Publique-se.

O Presidente da República, *ANÍBAL CAVACO SILVA*.

Referendada em 26 de agosto de 2012.

O Primeiro-Ministro, *Pedro Passos Coelho*.

Lei n.º 52/2012

de 5 de setembro

Lei de Bases dos Cuidados Paliativos

A Assembleia da República decreta, nos termos da alínea c) do artigo 161.º da Constituição, o seguinte:

CAPÍTULO I

Disposições gerais

BASE I

Âmbito

A presente lei consagra o direito e regula o acesso dos cidadãos aos cuidados paliativos, define a responsabilidade do Estado em matéria de cuidados paliativos e cria a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), a funcionar sob tutela do Ministério da Saúde.

BASE II

Conceitos

Para efeitos da presente lei, entende-se por:

a) «Cuidados paliativos» os cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação em sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como as suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e do tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais;

b) «Ações paliativas» as medidas terapêuticas sem intuito curativo, isoladas e praticadas por profissionais sem preparação específica, que visam minorar, em internamento ou no domicílio, as repercussões negativas da doença sobre o bem-estar global do doente, nomeadamente em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva;

c) «Continuidade dos cuidados» a sequencialidade, no tempo e nos serviços da RNCP, e fora desta, das intervenções integradas de saúde e de apoio psicossocial e espiritual;

d) «Obstinação diagnóstica e terapêutica» os procedimentos diagnósticos e terapêuticos que são desproporcionados e fúteis, no contexto global de cada doente, sem que daí advinha qualquer benefício para o mesmo, e que podem, por si próprios, causar sofrimento acrescido;

e) «Família» a pessoa ou pessoas designadas pelo doente ou, em caso de menores ou pessoas sem capacidade de decisão, pelo seu representante legal, com quem o doente tem uma relação próxima, podendo ter ou não laços de parentesco com o doente;

f) «Integração de cuidados» a conjugação das intervenções de saúde e de apoio psicossocial e espiritual, assente numa avaliação e planeamento de intervenção conjuntos;

g) «Multidisciplinaridade» a complementaridade de atuação entre diferentes especialidades profissionais;

h) «Interdisciplinaridade» a definição e assunção de objetivos comuns, orientadores das atuações, entre os profissionais da equipa de prestação de cuidados;

i) «Dependência» a situação em que se encontra a pessoa que, por falta ou perda de autonomia física, psíquica ou intelectual, resultante ou agravada por doença crónica, demência orgânica, sequelas pós-traumáticas, deficiência, doença incurável e ou grave em fase avançada, ausência ou escassez de apoio familiar ou de outra natureza, não consegue, por si só, realizar as atividades da vida diária;

j) «Domicílio» a residência particular, o estabelecimento ou a instituição onde habitualmente reside a pessoa que necessita de cuidados paliativos;

k) «Cuidados continuados de saúde» o conjunto de intervenções sequenciais de saúde e ou de apoio social, decorrente de avaliação conjunta, centrado na recuperação global entendida como o processo terapêutico e de apoio social, ativo e contínuo, que visa promover a autonomia melhorando a funcionalidade da pessoa em situação de dependência, através da sua reabilitação, readaptação e reinserção familiar e social;

l) «Prestadores informais» aqueles que, tendo ou não laços de parentesco com o doente, se responsabilizam e asseguram a prestação de cuidados básicos regulares e não especializados, ditos informais.

CAPÍTULO II

Cuidados paliativos

BASE III

Cuidados paliativos

1 — Os cuidados paliativos centram-se na prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, na melhoria do bem-estar e no apoio aos doentes e às suas famílias, quando associado a doença grave ou incurável, em fase avançada e progressiva.

2 — Os cuidados paliativos devem respeitar a autonomia, a vontade, a individualidade, a dignidade da pessoa e a inviolabilidade da vida humana.

BASE IV

Princípios

Os cuidados paliativos regem-se pelos seguintes princípios:

- Afirmar a vida e o valor intrínseco de cada pessoa, considerando a morte como processo natural que não deve ser prolongado através de obstinação terapêutica;
- Aumento da qualidade de vida do doente e sua família;
- Prestação individualizada, humanizada, tecnicamente rigorosa, de cuidados paliativos aos doentes que necessitam deste tipo de cuidados;
- Multidisciplinaridade e interdisciplinaridade na prestação de cuidados paliativos;
- Conhecimento diferenciado da dor e dos demais sintomas;
- Consideração pelas necessidades individuais dos pacientes;
- Respeito pelos valores, crenças e práticas pessoais, culturais e religiosas;
- Continuidade de cuidados ao longo da doença.

CAPÍTULO III

Direitos, deveres e responsabilidades

BASE V

Direitos dos doentes

1 — O doente tem direito a:

- Receber cuidados paliativos adequados à complexidade da situação e às necessidades da pessoa, incluindo a prevenção e o alívio da dor e de outros sintomas;
- Escolher o local de prestação de cuidados paliativos e os profissionais, exceto em casos urgentes, nos termos dos princípios gerais da Lei de Bases da Saúde;
- Fazer-se acompanhar, nos termos da lei;
- Ser informado sobre o seu estado clínico, se for essa a sua vontade;
- Participar nas decisões sobre cuidados paliativos que lhe são prestados, nomeadamente para efeitos de determinação de condições, limites ou interrupção dos tratamentos;
- Ver garantida a sua privacidade e a confidencialidade dos dados pessoais;
- Receber informação objetiva e rigorosa sobre condições de internamento.

2 — Nenhum cidadão pode ser prejudicado ou discriminado em função da sua situação económica, área de residência ou patologia, nos termos gerais da Lei de Bases da Saúde.

3 — Os menores e maiores sem capacidade de decisão não podem tomar, sozinhos, decisões relativas aos cuidados paliativos.

4 — As crianças, os adolescentes e as pessoas incapacitadas sob tutela têm o direito de expressar a sua vontade e essa vontade deve ser considerada pelo médico.

BASE VI

Direitos das famílias

As famílias ou representantes legais dos doentes têm direito a:

- Receber apoio adequado à sua situação e necessidades, incluindo a facilitação do processo de luto;
- Participar na escolha do local da prestação de cuidados paliativos e dos profissionais, exceto em casos urgentes, nos termos dos princípios gerais da Lei de Bases da Saúde;
- Receber informação sobre o estado clínico do doente, se for essa a vontade do mesmo;
- Participar nas decisões sobre cuidados paliativos que serão prestados ao doente e à família, nos termos da presente lei;
- Receber informação objetiva e rigorosa sobre condições de internamento.

BASE VII

Deveres

1 — O doente ou o seu representante legal tem o dever de:

- Fornecer aos profissionais de saúde todas as informações necessárias para obtenção de diagnóstico correto e tratamento adequado;
- Respeitar os direitos dos outros doentes;
- Colaborar com os profissionais de saúde, respeitando as indicações que lhe são dadas e livremente aceites;
- Respeitar as regras de funcionamento dos serviços de saúde com vista à garantia do bem comum;
- Utilizar os serviços de saúde de forma apropriada e colaborar ativamente na redução de gastos desnecessários.

2 — As famílias têm o dever de colaborar com os serviços de saúde, tendo em conta o melhor interesse do doente e a eficiência dos cuidados prestados.

BASE VIII

Responsabilidade do Estado

1 — Os cuidados paliativos são prestados por serviços e estabelecimentos do Serviço Nacional de Saúde (SNS), podendo, quando a resposta pública se revelar insuficiente, ser também assegurados por entidades do setor social ou privado, certificados nos termos da lei.

2 — Cabe ao Ministério da Saúde, no âmbito dos cuidados paliativos:

- Aprovar a política nacional de cuidados paliativos e os planos previstos na presente lei;
- Promover, acompanhar, fiscalizar, avaliar e responder pela execução da política nacional de cuidados paliativos;

c) Assegurar a prestação de cuidados paliativos através de uma rede pública em regime de internamento e ambulatorio, no âmbito do SNS, reforçando progressivamente o investimento em equipamentos e demais recursos materiais e humanos;

d) Garantir a qualidade da prestação de cuidados paliativos;

e) Contratualizar, no âmbito da RNCP, quando necessário e visando a máxima eficiência, a prestação de cuidados paliativos com entidades do setor social ou privado, assegurando a sua fiscalização e garantindo a efetiva cobertura em todo território nacional;

f) Assegurar a atualização permanente dos profissionais e equipas;

g) Facilitar o apoio psicológico aos cuidadores profissionais, numa lógica de prevenção do esgotamento e de redução dos riscos psicossociais;

h) Facilitar o processo de luto nos doentes e familiares.

3 — O Estado deve promover, enquadrar e incentivar o voluntariado que contribua para as finalidades da presente lei.

CAPÍTULO IV

Rede Nacional de Cuidados Paliativos

BASE IX

Objetivos

1 — Constitui objetivo global da RNCP a prestação de cuidados paliativos a pessoas doentes que, independentemente da idade e patologia, estejam numa situação de sofrimento decorrente de doença grave ou incurável, com prognóstico limitado e em fase avançada e progressiva.

2 — Constituem objetivos específicos da RNCP:

a) A melhoria das condições de vida e de bem-estar das pessoas em situação de sofrimento, através da prestação de cuidados paliativos;

b) O apoio, acompanhamento e internamento tecnicamente adequados a respetiva situação;

c) A melhoria contínua da qualidade na prestação de cuidados paliativos;

d) O apoio aos familiares ou prestadores informais na respetiva qualificação e na prestação dos cuidados paliativos;

e) A articulação e coordenação em rede dos cuidados em diferentes serviços, setores e níveis de diferenciação;

f) O acesso atempado e equitativo dos doentes e suas famílias aos cuidados paliativos em todo o território nacional;

g) A manutenção dos doentes no domicílio, desde que seja essa a vontade da pessoa doente, sempre que o apoio domiciliário possa garantir os cuidados paliativos necessários a manutenção de conforto e qualidade de vida;

h) A antecipação das necessidades e planeamento das respostas em matéria de cuidados paliativos.

BASE X

Modelo de intervenção

1 — A RNCP é uma rede funcional, integrada nos serviços do Ministério da Saúde, e baseia-se num modelo de intervenção integrada e articulada, que prevê diferentes

tipos de unidades e de equipas para a prestação de cuidados paliativos, cooperando com outros recursos de saúde hospitalares, comunitários e domiciliários.

2 — A prestação de cuidados paliativos organiza-se mediante modelos de gestão que garantam uma prestação de cuidados eficazes, oportunos e eficientes, visando a satisfação das pessoas numa lógica de otimização dos recursos locais e regionais, de acordo com a Lei de Bases da Saúde.

3 — A intervenção em cuidados paliativos é baseada no plano individual de cuidados paliativos, elaborado e organizado pela equipa interdisciplinar em relação a cada doente.

BASE XI

Coordenação da Rede Nacional Cuidados Paliativos

1 — A coordenação da RNCP processa-se a nível nacional e em articulação operacional com as estruturas regionais e locais.

2 — A coordenação da RNCP a nível nacional é assegurada pela Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, a regulamentar pelo Ministério da Saúde.

3 — A regulamentação referida no número anterior deve respeitar a obrigatoriedade de o presidente da RNCP ser um profissional de saúde com formação específica em cuidados paliativos.

4 — A coordenação da RNCP a nível regional é assegurada no âmbito das Administrações Regionais de Saúde (ARS), em termos a regulamentar pelo Ministério da Saúde.

5 — A regulamentação referida no número anterior deve prever a forma de representação das entidades do setor social ou privado, presentes na RNCP.

6 — A operacionalização a nível local é determinada pelo Ministério da Saúde, sob proposta da Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, ouvidas as estruturas regionais.

BASE XII

Competências da Comissão Nacional de Cuidados Paliativos

1 — Compete à Comissão Nacional de Cuidados Paliativos:

a) Coordenar a RNCP;

b) Elaborar e propor para aprovação da tutela os planos estratégicos para o desenvolvimento dos cuidados paliativos, com periodicidade bianual;

c) Estabelecer metas de progresso anuais;

d) Elaborar relatório anual;

e) Estabelecer critérios de certificação, acreditação e avaliação da qualidade das respostas da RNCP e disponibilizar meios para a concretização das mesmas;

f) Promover a elaboração e permanente atualização de normas técnicas e guias de boas práticas para a prestação de cuidados paliativos;

g) Fazer cumprir os regulamentos de segurança e qualidade nos estabelecimentos da RNCP, em estreita articulação com os organismos competentes;

h) Estabelecer orientações estratégicas e técnicas no domínio da formação contínua e específica dos diversos grupos de profissionais e voluntários a envolver na prestação de cuidados paliativos;

i) Elaborar os termos de referência para a contratualização da prestação de cuidados paliativos no âmbito da RNCP;

j) Promover a celebração de acordos com instituições do setor público, social ou privado, com ou sem fins lucrativos, prestadoras de cuidados paliativos;

k) Responder às reclamações apresentadas pelos utentes da RNCP;

l) Dinamizar a articulação com outras unidades de prestação de cuidados, nomeadamente com os cuidados de saúde primários e hospitalares e ainda com os programas e planos nacionais do Ministério da Saúde;

m) Promover a definição e implementação do sistema de informação que suporta a gestão da Rede.

2 — Os planos, metas e relatórios previstos nas alíneas b), c) e d) do número anterior devem conter informação, nomeadamente, sobre as principais patologias, opções terapêuticas, recursos humanos envolvidos e necessários e execução financeira.

BASE XIII

Competências das estruturas regionais de cuidados paliativos

A coordenação da RNCP no plano regional é assegurada nos termos previstos na base xi, atuando em conformidade com princípios orientadores da coordenação nacional, articulando com as unidades e equipas da RNCP e assegurando o planeamento, a gestão, o controlo e a avaliação na Rede na sua área de jurisdição.

BASE XIV

Equipas locais de cuidados paliativos

1 — As equipas de prestação de cuidados paliativos, a nível local, são:

- a) Unidades de cuidados paliativos;
- b) Equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos;
- c) Equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos.

2 — Estas equipas multiprofissionais, integrantes e contratualizadas com a RNCP, estão articuladas entre si e com a coordenação regional.

3 — Outras unidades funcionais do SNS podem realizar ações paliativas, de acordo com orientação técnica da RNCP.

BASE XV

Competências das equipas locais de cuidados paliativos

São competências das equipas referidas no artigo anterior, no seu âmbito de referência:

- a) Proceder à admissão ou readmissão dos doentes com necessidade de cuidados paliativos;
- b) Articular com a coordenação regional a afetação de doentes com necessidade de cuidados paliativos entre as várias equipas locais da Rede, de modo a cumprir com os objetivos previstos no n.º 1 da base ix;
- c) Definir e concretizar, em relação a cada doente, um plano individual de cuidados;
- d) Divulgar junto da população a informação sobre cuidados paliativos e acesso à Rede;
- e) Articular com os outros prestadores de cuidados de saúde, na sua área de influência.

BASE XVI

Unidade de cuidados paliativos

1 — A unidade de cuidados paliativos é um serviço específico de tratamento de doentes que necessitam de cuidados paliativos diferenciados e multidisciplinares, nomeadamente em situação clínica aguda complexa.

2 — A unidade referida no número anterior presta cuidados, designadamente em regime de internamento, podendo estar integrada num hospital ou noutra instituição de saúde com serviços de internamento.

3 — Estas unidades podem ter diferentes valências assistenciais, de internamento, apoio intra-hospitalar, centro de dia, apoio domiciliário e consulta externa.

BASE XVII

Equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos

1 — A equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos:

- a) Presta aconselhamento e apoio diferenciado em cuidados paliativos especializados a outros profissionais e aos serviços do hospital, assim como aos doentes e suas famílias;
- b) Presta assistência na execução do plano individual de cuidados aos doentes internados em situação de sofrimento decorrente de doença grave ou incurável, em fase avançada e progressiva ou com prognóstico de vida limitado, para os quais seja solicitada a sua atuação.

2 — A equipa está integrada na unidade de cuidados paliativos, quando esta exista na mesma instituição.

3 — Esta equipa funciona de forma autónoma, sempre que não exista unidade de internamento.

BASE XVIII

Equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos

1 — A equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos:

- a) Presta cuidados paliativos específicos a doentes que deles necessitam e apoio às suas famílias ou cuidadores, no domicílio, para os quais seja solicitada a sua atuação;
- b) Presta apoio e aconselhamento diferenciado, em cuidados paliativos, às unidades de cuidados de saúde primários, nomeadamente às unidades de cuidados na comunidade e às unidades e equipas da rede nacional de cuidados continuados e integrados;
- c) Assegura formação em cuidados paliativos dirigida às equipas de saúde familiar do centro de saúde e aos profissionais que prestam cuidados continuados domiciliários.

2 — A equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos pode estar integrada numa unidade funcional de cuidados de saúde primários ou na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, dispondo de recursos específicos.

BASE XIX

Coordenação técnica e funcional

A coordenação técnica e funcional das unidades e equipas de cuidados paliativos é assegurada por uma equipa multidisciplinar, que integra, entre outros, médicos e ou enfermeiros com formação avançada e experiência reconhecida em cuidados paliativos.

BASE XX

Admissão na RNCP

1 — A admissão na RNCP é efetuada com base em critérios clínicos, mediante decisão das unidades ou equipas de cuidados paliativos.

2 — A admissão em cada unidade ou equipa da RNCP tem em conta critérios de complexidade, gravidade e prioridade clínica.

3 — A admissão nas unidades e equipas de cuidados paliativos é solicitada pelos próprios serviços da RNCP, pelo médico de família, por outro médico que referencia o doente necessitado de cuidados paliativos, pelas unidades dos cuidados de saúde primários ou da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, pelos serviços hospitalares ou pelo doente e sua família.

4 — A exatidão dos cuidadores informais pode constituir critério para internamento.

5 — O Ministério da Saúde deve definir para os cuidados paliativos, nos termos da legislação específica, os tempos máximos de resposta garantidos, de forma compatível com a natureza e fase evolutiva da doença.

BASE XXI

Mobilidade na Rede Nacional de Cuidados Paliativos

1 — Ao doente admitido na RNCP é garantida a mobilidade nos vários serviços da Rede, de acordo com critérios de adequação, de continuidade de cuidados e de maior proximidade ao domicílio, nos termos da Lei de Bases da Saúde.

2 — A gestão de oferta disponível deve ser supervisionada pelas estruturas regionais.

BASE XXII

Alta das unidades e equipas

1 — A alta das unidades e equipas de cuidados paliativos, nos casos em que tal se justifique, tem por objetivo promover o bem-estar do doente e sua família, visando o ingresso do doente em equipas mais adequadas às suas necessidades ou o seu regresso ao domicílio.

2 — A preparação da alta deve ser iniciada com antecedência suficiente, de modo a disponibilizar informação clínica e social que torne possível a sequencialidade da prestação de cuidados.

3 — A preparação da alta é obrigatoriamente comunicada, de forma detalhada e humanizada, ao doente, se estiver em condições clínicas para tal, aos seus familiares, às instituições de origem e ao médico assistente.

CAPÍTULO V

Funcionamento da Rede

BASE XXIII

Organização

1 — A caracterização dos serviços que integram a RNCP, designadamente no âmbito da base XIV, é regulamentada pelo Ministério da Saúde.

2 — O Ministério da Saúde, sob proposta da Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, aprova a entrada de serviços na Rede.

3 — Os serviços da RNCP podem diferenciar-se para dar resposta específica, nomeadamente na área das doenças neurológicas rapidamente progressivas, da infeção VIH/SIDA e na área pediátrica.

4 — A diferenciação de serviços pode também ocorrer em razão do desenvolvimento de atividades de docência e investigação.

BASE XXIV

Obrigações das entidades prestadoras

1 — O modelo de contratação das entidades previstas no n.º 1 da base VII é aprovado pelo Ministério da Saúde, sob proposta da Comissão Nacional de Cuidados Paliativos.

2 — As entidades referidas no número anterior estão obrigadas a prestação de informação, de acordo com o previsto no respetivo contrato, e sujeitas à fiscalização da tutela.

BASE XXV

Garantia de qualidade

1 — Os modelos de promoção e gestão da qualidade são de aplicação obrigatória em cada uma das unidades e equipas da RNCP, sendo fixados pelo Ministério da Saúde, sob proposta da Comissão Nacional.

2 — Sem prejuízo do disposto no número anterior, os indicadores para avaliação da qualidade dos cuidados paliativos devem contemplar o uso de opioides, a avaliação e monitorização da dor e outros sintomas, bem como o nível de formação e experiência profissional dos diferentes elementos que constituem a equipa.

BASE XXVI

Avaliação

As unidades e equipas da RNCP estão sujeitas a um processo de avaliação que integra a autoavaliação anual e a avaliação externa.

BASE XXVII

Recursos humanos

1 — A política de recursos humanos para as unidades e equipas de cuidados paliativos rege-se por padrões de qualidade, baseada na formação específica, de acordo com os níveis de diferenciação recomendados.

2 — A prestação de cuidados nas unidades e equipas de cuidados paliativos é assegurada por equipas multidisciplinares com dotações adequadas à garantia de uma prestação de cuidados de qualidade, nos termos das bases IV e V.

3 — A formação, nomeadamente no seu nível avançado, deve incluir uma componente de estágios profissionais.

4 — As ordens profissionais certificam formações especializadas de nível avançado em cuidados paliativos e definem os critérios considerados mínimos para uma formação adequada nesta área.

5 — As equipas multidisciplinares podem ser complementadas por voluntários com formação específica, sendo a sua atividade enquadrada por um profissional de saúde da equipa com a qual colaboram, nos termos da lei geral e normativos a emitir pela Comissão Nacional de Cuidados Paliativos.

BASE XXVIII

Condições de instalação

As condições e requisitos de construção e segurança das instalações de cuidados paliativos são objeto de regulamentação pelo Ministério da Saúde.

BASE XXXIX

Dotação orçamental específica

1 — O funcionamento da RNCP nas suas estruturas central, regionais e locais, é objeto de dotação orçamental específica no quadro do orçamento do Ministério da Saúde.

2 — O Ministério da Saúde garante a comparabilidade e a capacidade de escrutínio das dotações orçamentais relativas aos cuidados paliativos.

BASE XXX

Financiamento

1 — O financiamento da prestação de cuidados paliativos, no âmbito da RNCP, é da responsabilidade do Ministério da Saúde e rege-se pelos princípios constitucionais, pela Lei de Bases da Saúde e demais legislação aplicável.

2 — As regras de financiamento de cada serviço são regulamentadas pelo Ministério da Saúde, assegurando o cumprimento do disposto no n.º 1 da base anterior.

BASE XXXI

Fármacos

O funcionamento de unidades e equipas em cuidados paliativos implica o acesso, disponibilização e dispensa dos medicamentos considerados fundamentais pela Organização Mundial de Saúde para o tratamento dos doentes em cuidados paliativos.

BASE XXXII

Obstinação terapêutica

A obstinação terapêutica definida na base II constitui na prática clínica e infração disciplinar, nos termos da legislação geral e deontológica aplicável.

CAPÍTULO VI

Disposições finais e transitórias

BASE XXXIII

Regiões autónomas

Compete aos órgãos de governo das regiões autónomas procederem à regulamentação própria em matéria de organização, funcionamento e regionalização dos cuidados paliativos, nos termos da base VII da Lei de Bases da Saúde.

BASE XXXIV

Aplicação progressiva

1 — A regulamentação necessária à plena produção de efeitos da presente lei, designadamente no que respeita às

bases XI, XIV, XXIII, XXVII e XXVIII, é elaborada pelo Ministério da Saúde no prazo de 120 dias.

2 — As unidades de cuidados paliativos, as equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos e as equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos, criadas no âmbito do Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de junho, bem como outros estabelecimentos e serviços idênticos no âmbito da Rede Nacional de Cuidados Continuados e Integrados, que se encontram em funcionamento à data da entrada em vigor da presente lei, são integradas na RNCP.

3 — As unidades e equipas referidas no número anterior devem adaptar-se ao disposto na presente lei, no prazo de 120 dias após a entrada em vigor da regulamentação a que se refere o n.º 1.

BASE XXXV

Entrada em vigor

A presente lei entra em vigor com o Orçamento do Estado subsequente à sua publicação.

Aprovada em 25 de julho de 2012.

A Presidente da Assembleia da República, *Maria da Assunção A. Esteves*.

Promulgada em 25 de agosto de 2012.

Publique-se.

O Presidente da República, *ANTÓNIO CAVACO SILVA*.

Referendada em 28 de agosto de 2012.

O Primeiro-Ministro, *Pedro Passos Coelho*.

Lei n.º 53/2012

de 5 de setembro

Aprova o regime jurídico da classificação de arvoredo de interesse público (revoga o Decreto-Lei n.º 28 488, de 16 de fevereiro de 1988)

A Assembleia da República decreta, nos termos da alínea c) do artigo 161.º da Constituição, o seguinte:

Artigo 1.º

Objeto

A presente lei aprova o regime jurídico de classificação de arvoredo de interesse público.

Artigo 2.º

Âmbito

1 — A presente lei aplica-se aos povoamentos florestais, bosques ou bosquetes, arboretos, alamedas e jardins de interesse botânico, histórico, paisagístico ou artístico, bem como aos exemplares isolados de espécies vegetais que, pela sua representatividade, raridade, porte, idade, histórico, significado cultural ou enquadramento paisagístico, possam ser considerados de relevante interesse público e se recomenda a sua cuidadosa conservação.

2 — O disposto na presente lei não colide com os demais instrumentos legais de proteção dos espaços florestais, de áreas protegidas e classificadas e, bem assim, com todos os regimes jurídicos que lhes são aplicáveis.